

A dark blue vertical bar runs down the left side of the page. A blue arrow points to the right from this bar, containing the text 'Mai 2013'.

Mai 2013

For full hals

Et kvalitetsforbedringsprosjekt for å øke deltagelsen i screeningprogrammet for livmorhalskreft

Several thin, curved lines in dark blue and light grey originate from the bottom left and sweep upwards and to the right.

Pia Katrine Brose, Daniel Dydland, Guro Dørum
Kleiva, Vibeke Norvang, Edel Elle Staalesen
PROSJEKTOPPGAVE I FAGET KLOK, INSTITUTT FOR HELSE OG
SAMFUNN, DET MEDISINSKE FAKULTET, UNIVERSITETET I OSLO

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	2
Kapittel 1: Tema/Problemstilling	3
1.1 Bakgrunn for oppgaven	3
1.2 Gjeldende praksis	3
1.3 Hvorfor er dette et viktig emne?	3
1.4 Hva er kvalitetsutfordringene?	4
Kapittel 2: Kunnskapsgrunnlag	5
2.1 Hva ønsker vi å finne ut?	5
2.2 Litteratursøk	5
2.3 Resultater	7
2.3.1 Årsaker til at kvinner ikke deltar i organisert screening	7
2.3.2 Tiltak for å øke deltakelse i screening	7
2.3.2.1 Dagens praksis	7
2.3.2.2 Tiltak som kan øke deltakelsen i screeningprogrammet for livmorhalskreft	8
Kapittel 3: Dagens praksis, tiltak og indikator	10
3.1 Dagens praksis	10
3.2 Tiltak	11
3.3 Valg av indikator	12
Kapittel 4: Prosess, ledelse og organisering	13
4.1 Forankring av prosjektet	13
4.2 Gjennomføring av prosjektet	13
4.3 Strukturering av pilotprosjekt	13
4.3.1 Langley og Nolans metode for kvalitetsforbedring	13
4.4 Endring og motstand	16
Kapittel 5: Diskusjon og konklusjon	17
Litteraturliste	19
Vedlegg 1	21
Vedlegg 2	23
Vedlegg 3	25

SAMMENDRAG

Tema/Problemstilling: Vi har sett på muligheten for å øke deltakelsen i masseundersøkelsen mot livmorhalskreft i allmennpraksis gjennom å endre påminnellesrutinene. De siste årene har det vært en nedgang i andelen kvinner som følger anbefalingene vedrørende screening, og målet om en dekningsgrad på 80 % er ikke nådd. Det er også vist at ca. 50 % av de som rammes av livmorhalskreft ikke har tatt celleprøve siste 3 år.

Kunnskapsgrunnlag: Siden vi så rom for forbedring i screeningprogrammet mot livmorhalskreft ønsket vi å finne evidens rundt hvorfor kvinner ikke deltar samt om ulike tiltak som kunne øke dekningsgraden. Vi la et spesielt fokus på tiltak rundt det å få telefonisk invitasjon fra fastlege. Det ble gjort et systematisk søk i MEDLINE og fastsatte inklusjonskriterier ga oss til slutt syv artikler rundt årsaker til ikke-deltakelse og åtte artikler rundt effekt av tiltak. Dette dannet basisen for kunnskapsgrunnlaget. Vi fant at manglende kunnskap om celleprøve og livmorhalskreft var assosiert med å ikke delta i screeningprogrammet. Studiene i litteratursøket viste at både brev og telefon var effektivt for å øke deltakelse i screening, og at kombinasjonen av de to tiltakene var mer effektivt enn bare brev i to av tre studier. Vi fant ingen studier som omhandlet SMS. Det er vist en økt dekningsgrad ved direktekontakt fra allmennpraktiker i tillegg til brev fra et sentralt organ.

Dagens praksis, tiltak og indikator: Dagens praksis baserer seg på brevutsending. Brev har noen svakheter, deriblant problemer ved sending til feil adresse, upersonlig følelse for mottaker og at brev for mange yngre blir sett på som gammeldags og fremmed. Brev åpnes gjerne utenfor legekontoets åpningstider, slik at timebestilling og informasjonssøking over telefon vanskelig gjøres. Særlig mangel på informasjon er en årsak til at kvinner ikke deltar i screeningprogrammet. Vi ønsker å innføre et tiltak som ikke skal erstatte dagens ordning, men som heller skal fungere som et tillegg for å nå kvinnene som faller utenfor. Vi ønsker å bruke fastlegen som ressurs, ved å utarbeide et elektronisk varslingsystem som sendes automatisk til kvinner i riktig pasientgruppe når det nærmer seg tre år siden forrige celleprøve. Vi ønsker også å innføre et varslingsystem i selve journalen, slik at legen gjøres oppmerksom på at en pasient bør ta celleprøve når journalvinduet åpnes.

Vi har i første omgang sett på muligheten for SMS-varslings, men har også vurdert E-portal som mulig varslingsystem. Tiltaket krever noe datateknisk arbeid, men vi har fått tilbakemelding om at installering av SMS-innkalling i WinMed er på trappene, noe som gjør tiltaket enklere å utføre. Andre utfordringer som må løses er hvordan pasientgruppen skal identifiseres, og hvordan en skal sørge for at kvinner som har hatt livmorhalskreft eller av andre årsaker har fjernet livmorhalsen ikke mottar varsel.

For å vurdere effekt av tiltak har vi valgt oss en prosessindikator som sammenligner antall celleprøver tatt ved Lillestrøm Legesenter per måned i en periode før og etter iverksetting av tiltaket.

Prosess, ledelse og organisering: Vi ønsker å benytte Langley og Nolans modell for kvalitetsforbedring når vi starter opp vårt pilotprosjekt på et allmennlegekontor. PUKK-sirkelen med elementer for planlegging, gjennomføring og evaluering blir et sentralt hjelpemiddel i struktureringen og organiseringen. Det bør opprettes prosjektgruppe. Vi vil legge vekt på grundig informasjon, tilbakemelding fra brukerne og evaluering underveis. For å øke sannsynligheten for et vellykket kvalitetsforbedringsprosjekt kommer vi til å følge Kotters råd for endring.

Diskusjon/konklusjon: Utfordringer ved vårt prosjekt vil i hovedsak være å identifisere pasientgruppen, samtidig som man utelukker de som av ulike årsaker ikke skal motta SMS-varsel, samt tekniske og økonomiske utfordringer. Det er også en rekke etiske problemstillinger som må tas i betraktning når et slikt prosjekt settes ut i live, og det skal alltid være tydelig overfor de som mottar SMS-varsel at dette er et frivillig tilbud, og at man også har en mulighet til å avbestille varslings-tjenesten. Vi mener likevel at disse utfordringene bør kunne løses relativt greit, og at prosjektet fortsatt er relevant og gjennomførbart, også sett fra et kost-nytte-perspektiv.

Kapittel 1: Tema/Problemstilling

1.1 Bakgrunn for oppgaven

I vårt kvalitetsforbedringsprosjekt ønsket vi å se på hvordan kvinner inviteres til screeningen for livmorhalskreft. Bakgrunnen for valget av denne oppgaven, er at vi har fått inntrykk av at mange ikke følger anbefalingene vedrørende screening. Vår hypotese er at dette ikke utelukkende skyldes et informert valg om ikke å delta, men at det oftere skyldes at man glemmer å bestille time, ikke forstår viktigheten av screeningen, ikke tar seg tid, gruer seg, roter bort invitasjonsbrevet eller at brevet sendes til feil adresse. Screening er ikke nødvendigvis utelukkende positivt, men i Norge har vi i dag et etablert landsdekkende screeningprogram, og vårt mål er å øke deltakelsen i denne. I vårt prosjekt har vi derfor sett på muligheter for å øke deltakelsen i dette programmet i allmennpraksis gjennom å utvikle en automatisk elektronisk innkalling fra kvinnes fastlegekontor, samt å utvikle en påminnelsesfunksjon i journalsystemet når det er på tide med ny celleprøve for kvinnen. En på gruppa hadde erfart bruk av sistnevnte under utplassering i allmennpraksis på 10. semester, og hadde god erfaring med dette.

Vi kontaktet dr. Sture Rognstad ved Lillestrøm legesenter, som kunne anslå at om lag 1 av 5 kvinner blant hans listepasienter ikke deltar i screeningen. Dette legesenteret har i dag ingen rutiner for å øke deltakelsen i screeningen, men stilte seg positivt til vårt prosjekt og bekreftet at det kunne være til nytte i deres praksis. Vi valgte å benytte dette legekontoret som mikrosystem og har mottatt innspill fra dr. Rognstad underveis.

1.2 Gjeldende praksis

Det nasjonale screeningprogrammet for livmorhalskreft (*Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft*) ble startet i 1995 og administreres av Kreftregisteret i samarbeid med Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet. Programmet anbefaler kvinner i alderen 25 til 69 år å ta celleprøve (cervixcytologisk prøve) hvert tredje år (1).

Kreftregisteret innkaller alle kvinner bosatt i Norge til screeningen. Dette gjøres via brev som sendes til folkeregistrert adresse (1):

Informasjonsbrev til 25 åringer (vedlegg 1): Uavhengig av om tidligere celleprøve er tatt eller ikke, mottar alle kvinner dette brevet året de fyller 25 år. Brevet inneholder informasjon vedrørende screeningprogrammet og begrunnelse for anbefalingen om å ta regelmessige celleprøver.

Påminnelse (vedlegg 2): Sendes kvinner i alderen 25 til 69 år dersom celleprøve tas sjeldnere enn hvert tredje år.

Ny påminnelse (vedlegg 3): Utsendes dersom det ikke registreres prøve det neste året (1).

Det er videre opp til kvinnen å få tatt celleprøven hos allmennlege eller gynekolog. Prøven sendes laboratorium og prøvesvaret registreres i cytologiregisteret hos Kreftregisteret. Ved celleforandringer er det legens ansvar å følge opp kvinnen (1).

1.3 Hvorfor er dette et viktig emne?

Kreftregisteret publiserte i 2013 en årsrapport for screeningprogrammet for 2009-2011. Her kommer det bl.a. frem at ca. 50 % av de som rammes av livmorhalskreft ikke har tatt celleprøve de siste 3 årene (2).

Videre avslører rapporten en svak nedgang i andelen kvinner som gjennomfører screeningen:

Dekningsgrad %	2007-2009	2008-2010	2009-2011
3-årig	63,8	63,0	63,3
4-årig	72,6	71,9	71,9
5-årig	76,7	76,2	75,9

De nyeste tallene viser altså at andelen kvinner som tar celleprøve ila. 3 år uten påminnelse er 63,3 %, mens den øker til 71,9 % etter 4 år og første påminnelse, og til 75,9 % etter 5 år og andre påminnelse (2). Om vi sammenligner med tallene fra Haldorsen et al. fra 2004, ser vi at dekningsgraden av kvinner som screenes ila. en fireårsperiode har sunket fra 78,3 % (3) til 71,9 % i 2009-2011 (2). Dette utgjør en absolutt nedgang på 6,4 prosentpoeng, noe som må tolkes som en relativt stor nedgang på få år. Masseundersøkelsen har en vei å gå før målsetningen om en dekningsgrad på 80 % er nådd. Spesielt foruroligende er nedgangen som sees blant de yngste aldersgruppene. Kun 58 % mellom 25 og 34 år tok celleprøve ila. forrige treårsperiode. Dette utgjør en betydelig utfordring da 1/3 av krefttilfellene finnes i alderen under 40 år (2).

Årsrapporten viser videre ca. 50 % reduksjon i mortalitet siden oppstart av den nasjonale screeningen. Insidensen har imidlertid kun avtatt ca. 25 %, og det er dessuten påvist en liten økning i de yngste aldersgruppene (2).

1.4 Hva er kvalitetsutfordringene?

For å realisere prosjektet vårt møter vi flere utfordringer. Rent teknisk er vi avhengig av å utvikle et programverktøy i journalsystemet WinMed2 som har en påminnelsesfunksjon og som kan kobles opp mot en automatisk varsling til pasienten via e-kommunikasjon. Vi kan også støte på problemer med koblingen til Kreftregisteret, og etisk må vi passe på ikke å innta en paternalistisk holdning gjennom den nye påminnelsesmåten. Kvinnene må ikke føle økt press til å delta, men fremdeles kunne foreta et informert valg vedrørende deltakelse. Den største utfordringen blir nok økonomien. Det kan være vanskelig å fastslå hvem som skal finansiere et slikt prosjekt.

Kapittel 2: Kunnskapsgrunnlag

Siden Norge har et landsomfattende screeningprogram mot livmorhalskreft som omfatter en stor befolkningsgruppe, strebes det mot at så mange som mulig i den aktuelle gruppen skal delta i screeningen. Det er ikke vår oppgave å vurdere kunnskapsgrunnlaget for screeningprogrammet, men det kan nevnes at den aldersjusterte insidensraten for livmorhalskreft gikk ned fra 127 til 95 per 1 000 000 personår fra innførsel i 1990 til 2004. I tillegg gikk aldersjustert dødelighetsrate ned fra 38 til 25 per 1 000 000 personår (3). Screeningprogram mot livmorhalskreft er også veletablert ellers i verden, og det finnes bredt kunnskapsgrunnlag for at et slikt program reduserer dødelighet av livmorhalskreft (3).

2.1 Hva ønsker vi å finne ut?

Før vi begynner å søke etter litteratur, er det viktig å få på plass klart definerte kriterier for hva vi ønsker å finne ut og hvilke tiltak som bør vurderes. Først bør vi finne litteratur om dagens system med invitasjonsbrev og påfølgende påminnelser ved ikke-deltakelse. Dette for å se på evidens for dagens system, samt for å få et sammenlikningsgrunnlag i forhold til de tiltakene som etter hvert kan bli aktuelle. For å utforme nye, effektive tiltak vil en viktig faktor også være å se på hvorfor de som ikke deltar faktisk ikke gjør det. Er det mangel på kunnskap og informasjon, manglende tiltro til helsevesenet, mistillit til fastlege, feil adresse på brevutsendelse eller tar de et bevisst og informert valg om ikke å få utført screening? Hvis det viser seg at et informert valg er hovedårsaken til at kvinner i målgruppen ikke deltar, må vi kanskje revurdere behovet for tiltak. Mer aggressive tiltak vil da kunne gå ut over kvinnes autonomi. Til slutt bør vi finne studier som ser på effekten av tiltak for å øke deltakelsen i screeningprogrammer generelt, samt spesifikt for screeningprogrammet mot livmorhalskreft om slik kunnskap finnes.

For å forenkle og spisse litteratursøket, har vi sett spesielt på tiltak rundt telefonisk kontakt fra fastlege, og gjerne mer spesifikt en SMS med invitasjon til timebestilling.

Oppsummert blir punktene vi ønsker å finne kunnskap om som følger:

- Informasjon for og evidens rundt effekten av dagens system med brev og påminnelsesbrev.
- Årsaker til at kvinner ikke deltar i screeningprogrammet.
- Effekt av tiltak for å forbedre deltakelsen, spesielt telefonisk kontakt.

Videre kan det være lurt å plassere hver av problemstillingene inn i et PICO-skjema for lettere å kunne definere de forskjellige søketermene vi ønsker å bruke.

Problemstilling	Population	Intervention	Control	Outcome
Dagens system	Kvinner 25-69 år	Brev med påminnelsesbrev	Spontan deltakelse	Deltakelse i screening
Grunner til ikke å delta	Kvinner 25-69 år	Spørreundersøkelse		Grunner til ikke å delta
Effekt av tiltak	Kvinner 25-69 år	Forskjellige tiltak	Brev med påminnelsesbrev	Deltakelse i screening

2.2 Litteratursøk

For å finne litteratur som passet vår problemstilling, fikk vi hjelp av en bibliotekar ved Det medisinske bibliotek på Rikshospitalet til å gjøre et systematisk søk. Vi utførte søket i MEDLINE-databasen via PubMed, og prøvde å finne MeSH-emner for alle søkeordene. Søkeordene grupperte vi inn i fire søk:

1. cervical cancer OR uterine cervical neoplasms
2. mass screening

3. reminder systems OR telephone OR telephones OR SMS OR text messaging OR text message*
4. «non-participation» OR nonparticipation OR «non-attendance» OR nonattendance

Først kombinerte vi søk nummer 1, 2 og 3 til et søk som ga 149 treff. Vi kombinerte også 1, 2 og 4 som ga 51 treff. Ved kombinasjon av alle fire søkene fikk vi 9 treff. Med disse totalt 209 søketreffene, noen overlappende, ønsket vi å gjøre en systematisk utvelgelse av artikler som kunne brukes som kunnskapsgrunnlag. Vi satte følgende kriterier:

- Systematiske oversiktsartikler og metaanalyser prioriteres.
- Vi stiller krav til at helsevesenet og/eller screeningprogrammet kan relateres til systemet vi har i Norge, og ekskluderer derfor de fleste artikler basert utelukkende på USA. Vi gjorde ellers en skjønnsmessig vurdering for om hver artikkel kunne relateres til det norske systemet.
- Artikkelen skal omhandle screeningprogram for livmorhalskreft.
- Artikkelen skal inneholde data enten om effekt av tiltak for å øke screeningdeltakelsen, helst brev og telefon, eller om årsaker til at kvinner ikke deltar i screeningprogrammet.
- Der det er effekt av tiltak, skal tiltakene være spesifikt beskrevet slik at det er mulig å tolke dem i forhold til vårt eget tiltaksforslag.
- Artiklene skal være relativt nye. Vi har satt en grense på år 2000 for å få en situasjon liknende dagens tilstand.

Basert på disse kriteriene, gikk vi systematisk gjennom hver artikkel. Etter første utvelgelse, satt vi igjen med 39 artikler, men fant at flere var ganske løst bundet til vår problemstilling. Ved en enda strengere utvelgelse i forhold til relatering til det norske systemet og spesifikt opp mot tiltaket rundt telefonisk kontakt, endte vi opp med syv artikler rundt effekt av tiltak (4-10), deriblant én systematisk oversiktsartikkel (5) og fem randomiserte kontrollerte studier [RCT'er] (4,6-9). For spørsmålet om årsaker til ikke-deltakelse, endte vi opp med syv artikler (11-17), deriblant en fra Norge (13), tre fra Sverige (11,12,14) og en fra Danmark (15). Vi valgte å utelukke studier fra land utenfor Skandinavia for å gjøre sammenlikningen med norske forhold så relevant som mulig. Både Sverige og Danmark

RCT:	(4)	(5)	(6)	(7)	(8)	(9)	(19)
Er formålet klart formulert?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	
Er en RCT velegnet her?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	
Ble utvalget tilfredsstillende randomisert?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	
Ble gruppene behandlet likt bortsett fra intervensjon?	Ja	Uklart	Ja	Ja	Ja	Ja	
Ble deltakere, utførere og målere blindet?	Nei	Nei	Nei	Nei	Nei	Nei	
Ble alle deltakere gjort rede for da studien var slutt?	Uklart	Uklart	Ja	Ja	Ja	Ja	
Er resultatene godt presentert?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	
Er resultatene oppgitt med usikkerhetsverdier?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	
Kan resultatene overføres til praksis?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Uklart	
Ble alle viktige utfallsmål vurdert?	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	
Oversiktsartikkel:							
Er formålet klart formulert?		Ja					Ja
Er det klare kriterier for inklusjon av studier?		Ja					Ja
Er det sannsynlig at relevante studier er funnet?		Ja					Ja
Er risiko for bias på inkluderte studier vurdert?		Ja					Ja
Er analysen gjennomført tilfredsstillende?		Ja					Ja
Er resultatene godt presentert?		Ja					Ja
Er resultatene oppgitt med usikkerhetsverdier?		Ja					Ja
Kan resultatene overføres til praksis?		Uklart					Uklart
Ble alle viktige utfallsmål vurdert?		Ja					Ja
Poeng totalt:	8	8	7	8	8	7	8
Fargekoding, RCT:	0 til 3						
	4 til 7						
	8 til 10						
Fargekoding, oversiktsartikkel:	0 til 3						
	4 til 6						
	7 til 9						

Oversikt over vurdering av inkluderte artikler ut fra sjekkliste.

har et organisert screeningprogram for livmorhalskreft (8,18). I tillegg til studiene vi fant gjennom det systematiske søket, fant vi en systematisk oversiktsartikkel gjennom «related citations» i PubMed som oppfylte våre kriterier og samstemte godt med vårt foreslåtte tiltaksprosjekt (19). Vi inkluderte også denne i kunnskapsgrunnlaget vårt. Vi fant ingen artikler om SMS spesifikt, men ettersom det er en relativt ny teknologi, velger vi å sidestille SMS med direkte telefonkontakt ettersom telefonen fortsatt blir kontaktmediet.

2.3 Resultater

2.3.1 Årsaker til at kvinner ikke deltar i organisert screening

I en spørreskjemaundersøkelse blant 12058 norske kvinner fra 18-45 år utført i 2004-2005, undersøkte man faktorer assosiert med deltakelse versus ikke-deltakelse i screening for livmorhalskreft (13). 90 % av kvinnene var kjent med hensikten for celleprøvetakingen og det anbefalte tidsintervallet for screening. Denne kunnskapen var assosiert med økt sannsynlighet for deltakelse i screeningprogrammet. Å være singel, røyke og å aldri ha brukt kondom, var assosiert med ikke-deltakelse. Antall seksualpartnere hadde ikke signifikant påvirkning på deltakelse eller ikke-deltakelse.

I en svensk studie med telefonintervju av 944 tilfeldig utvalgte kvinner i alderen 25-39 år, oppfattet kvinner som ikke deltok i screeningprogrammet fordelene ved screening som færre, og alvorligheten av livmorhalskreft som mindre, enn deltakere. En høyere andel ikke-deltakere enn deltakere, mente at celleprøve var unødvendig fordi de følte seg friske. Ikke-deltakere rapporterte også om flere praktiske barrierer som tidsbruk, andre forpliktelser og andre problemer (12). En annen svensk studie, med telefonintervju av 133 ikke-deltakende kvinner i alderen 28-65 år, fant at de fire vanligste årsakene kvinnene oppga til å ikke delta i screening for livmorhalskreft var mangel på tid grunnet arbeid og familieforpliktelser, ubehag assosiert med den gynekologiske undersøkelsen, andre sykdommer eller at de følte seg friske (14).

I en kvalitativ studie fra Sverige ble 86 kvinner som tok et aktiv standpunkt om å ikke delta i det nasjonale screeningprogrammet, intervjuet. De viktigste årsakene til at kvinnene ikke ønsket å delta, var manglende tro på fordelene av screening, tidligere negative erfaringer fra helsevesenet, tro på egen evne til å oppdage endringer i helsetilstanden og en opplevelse lav personlig risiko for livmorhalskreft (11). I en kvalitativ studie fra Danmark, ble 48 ikke-deltakende kvinner intervjuet. Syv viktige barrierer for deltakelse i screeningprogrammet for livmorhalskreft ble identifisert: mangelfull eller feil kunnskap om celleprøven, manglende opplevelse av personlig relevans, ubehag knyttet til den gynekologiske undersøkelsen, frykten for å få en kreftdiagnose, forholdet til å konsultere lege, praktiske omstendigheter og kvinnens syn på screening (15).

2.3.2 Tiltak for å øke deltakelse i screening

2.3.2.1 Dagens praksis

Invitasjon per brev

I Norge i dag brukes brev som invitasjon og påminnelse om screening for livmorhalskreft.

Vi fant to systematiske oversiktsartikler med metaanalyser (5, 19) og en RCT (7) som målte effekten av brev som tiltak for å øke deltakelsen av screening. Den ene systematiske oversikten (5) var et Cochrane-review, som fant at 12 studier hadde analysert effekten av invitasjonsbrev versus ingen organiserte tiltak. Antall deltakere i metaanalysen var 99651 kvinner. Det ble funnet at kvinner som hadde mottatt et invitasjonsbrev, hadde signifikant høyere deltakelse i screening for livmorhalskreft

enn kvinner som ikke mottok et slikt brev (RR= 1,44 [95% CI:1,24-1,52]). Den andre systematiske oversikten (19) inkluderte 12 studier med til sammen 15573 deltakere. Metaanalysen konkluderte med en signifikant høyere deltakelse i organisert screening blant kvinner som mottok et invitasjonsbrev, sammenliknet med kvinner som ikke mottok skriftlig invitasjon (RR=1,52 [95% CI:1,28-1,82]). En RCT fra Australia (7) med 89789 deltakere, fant at kvinner som fikk et brev med påminnelse om at det var på tide med en ny celleprøve, hadde signifikant høyere screeningrate enn kvinner som ikke fikk en slik påminnelse (RR=1,53 [95% CI: 1,42-1,65]).

Invitasjonsbrev og påminnelsesbrev versus kun invitasjonsbrev

En RCT fra Sverige, undersøkte effekten av påminnelsesbrev til de kvinnene i studien som ikke hadde tatt celleprøve fem måneder etter et invitasjonsbrev (8). Til sammen 8953 kvinner ble randomisert til påminnelsesbrev eller kontrollgruppe. Studien fant at det var en signifikant økning i deltakelse blant kvinnene som fikk et påminnelsesbrev, sammenliknet med kvinnene som ikke fikk en påminnelse (OR=2,9 [95% CI: 2,5-3,3]).

2.3.2.2 Tiltak som kan øke deltakelsen i screeningprogrammet for livmorhalskreft

Invitasjon per telefon

To systematiske oversiktsartikler hadde metaanalyser fra studier som målte effekten av telefonkontakt som tiltak for å øke kvinners deltakelse i screening for livmorhalskreft. Cochrane-oversikten (5), inkluderte 4 studier med til sammen 2342 deltakere. Metaanalysen konkluderer med signifikant høyere deltakelse blant kvinner som ble invitert til å delta i screening via en telefonsamtale, sammenliknet med kvinner som ikke fikk noen invitasjon (RR=2,16 [95% CI: 1,70-2,74]). Den andre oversiktsartikkelen (19) fant tre studier med til sammen 4202 deltakere. Også i denne oversikten viste metaanalysen signifikant effekt av telefoninvitasjon som tiltak for å øke screeningraten sammenliknet med ingen spesielle tiltak (RR=2,16 [95% CI: 1,92-2,42]).

Invitasjonsbrev og telefon versus ingen tiltak

En systematisk oversiktsartikkel fant to studier som undersøkte effekten av invitasjonsbrev med en påfølgende påminnelse per telefon versus ingen spesifikke tiltak (19). 710 kvinner ble inkludert i metaanalysen, som fant en signifikant høyere deltakelse blant kvinner i intervensjonsgruppen sammenliknet med kvinner i kontrollgruppen (RR=2,26 [95% CI:1,19-4,29]).

Brev versus telefon

Den systematiske Cochrane-oversikten, fant 2 studier som hadde undersøkt effekten av brev versus effekten av telefon (5). Til sammen 1899 kvinner deltok i de to studiene. Metaanalysen fant at kvinner som ble invitert til screening via telefon hadde signifikant høyere deltakelse i screening for livmorhalskreft enn kvinner som ble invitert per brev (RR=1,32 [95% CI:1,15-1,53]).

Invitasjonsbrev og telefonpåminnelse versus invitasjonsbrev

Det var to studier som sammenliknet invitasjonsbrev og senere telefonpåminnelse opp mot bare invitasjonsbrev (8,9). Begge disse var RCT'er. Den ene av studiene (8) var utført ved Karolinska Institutet i Sverige, og er på grunn av likhet i system, populasjon og tiltak, meget aktuell for vårt kunnskapsgrunnlag. Deltakerantallet var 1296. Denne viste tolv måneder etter intervensjonene en OR = 6,9 [95% CI: 5,0-9,4] for å få utført screening for gruppen som fikk invitasjonsbrev, senere påminnelsesbrev og til slutt en telefonpåminnelse kontra det å bare motta invitasjonsbrev og påminnelsesbrev. Det er også verdt å nevne at antall nyoppdagede tilfeller av celleforandringer (CIN1+) økte med hele 239 % [95% CI: 101-464] ved intervensjonen som inneholdt telefonpåminnelse kontra bare invitasjonsbrev og påminnelsesbrev. De absolutte tallene var en økning fra 67/ 10 000 kvinner til 227/ 10 000 kvinner. Den andre studien (9) hadde liknende intervensjoner, et

deltakerantall på 319 og målte deltakelse i screening etter 12 uker. Denne studien endte opp med en OR = 4,07 [95% CI: 2,67-6,20] for deltakelse ved brev og telefonpåminnelse versus bare brev.

En RCT fra Frankrike (4) med til sammen 10662 kvinner, undersøkte effekten av påminnelse om screening via brev versus påminnelse via telefon, etter at de initialt hadde mottatt en invitasjon per brev. Studien fant ingen signifikant forskjell i deltakelse blant kvinnene i de to intervensjonsgruppene.

Invitasjon fra allmennpraktiker versus invitasjon fra sentralt organ

Fordi vårt tiltak retter seg mot en aktiv invitasjonsrolle fra kvinnens fastlege, blir det også aktuelt å se på eventuell effekt av direkte kontakt fra fastlege i tillegg til eller satt opp mot invitasjonsbrev fra et sentralt organ som Kreftregisteret i Norge. Vi fant to studier som omhandlet dette. Den første, en systematisk oversiktsartikkel (5), ser på deltakelsen i screeningprogrammet for livmorhalskreft ved intervensjon med invitasjonsbrev fra fastlege sett i forhold til invitasjonsbrev fra et sentralt organ. De aktuelle dataene er basert på én studie med et deltakerantall på 4028. Her ble det funnet en økt deltakelse for invitasjonsbrev fra fastlege med en RR = 1,13 [95% CI: 1,05-1,21]. Den andre studien (6) er en RCT. Denne ser på deltakelse ved invitasjonsbrev fra fastlege i tillegg til standard invitasjonsbrev fra sentralt organ, versus deltakelse ved kun standard invitasjonsbrev fra sentralt organ. Denne studien hadde 117 129 deltakere og endte opp med en signifikant nedgang i totalt antall ikke-deltakende på 0,87 prosentpoeng [95% CI: 0,57-1,16 prosentpoeng] i favør intervensjonsgruppen som fikk brev både fra fastlege og sentralt organ.

Kapittel 3: Dagens praksis, tiltak og indikator

3.1 Dagens praksis

I dag sendes det ut påminnelsesbrev til kvinner i aldersgruppen 25-69 år når det er tre år siden Kreftregisteret sist mottok cervixcytologisk prøvesvar. Dersom de ikke mottar nye data, sendes det ut et nytt brev et år etter det forrige. Dersom kvinnen fortsatt ikke får tatt en ny celleprøve, sender ikke Kreftregisteret ut flere brev. Kreftregisteret er avhengige av at det har vært lagret data i tre år for å kunne sende ut påminnelsesbrev. Dette fører til at kvinner som av ulike grunner ikke tar celleprøve etter en treårsperiode, og som ikke følger opp etter å ha mottatt to påminnelsesbrev fra Kreftregisteret, faller helt ut av systemet inntil de eventuelt på et senere tidspunkt tar en ny celleprøve. Vi lurer på hvorvidt to påminnelser er tilstrekkelig, spesielt da det er såpass lenge mellom når de to brevene sendes ut.

Brevene kommer i posten til den aktuelle kvinnes folkeregistrerte adresse. Dette kan by på problemer, da folkeregistrert adresse ikke nødvendigvis er kvinnens nåværende bostedsadresse. Dette kan særlig tenkes å gjelde yngre kvinner, som gjerne flytter oftere i forbindelse med studier og jobb. En risikerer dermed at mange brev går tapt i posten ved at de sendes til feil adresse.

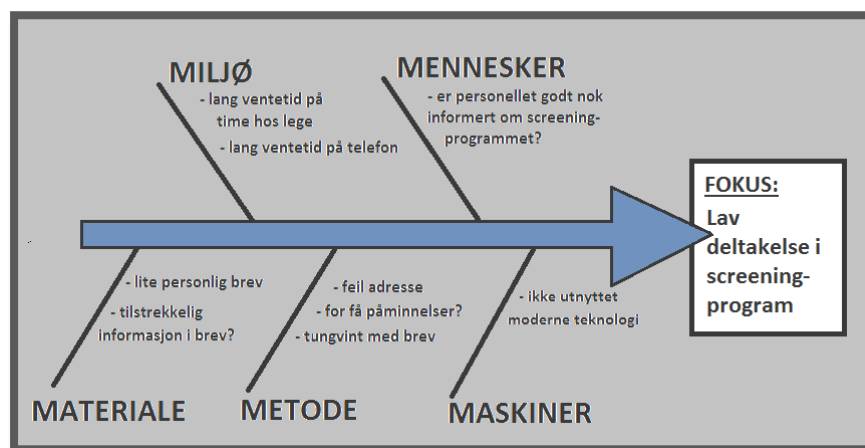
Brevformatet kan tenkes å by på flere problemer. For mange unge er papirpost sett på som noe gammeldags, og brev har en tendens til å bli liggende uten å bli viet den store oppmerksomhet. Standardiserte brev er også lite personlig. Det at brevene kommer fra et offentlig institutt mange har lite kjennskap til, kan være med på å øke denne følelsen. I tillegg åpnes ofte post etter jobb, på ettermiddag/kveld, når fastlegekontorene er stengt. Dette gjør at mange vil legge brevet til side med tanken om å ringe og bestille time når det passer. Her ser vi en potensiell forsinkelse i prosessen, da mange kanskje vil glemme det hele hvis man ikke har mulighet til å gjøre noe med det umiddelbart. Det at brev ofte åpnes utenom legekontorenes telefontid gjør det også



Flytskjema for dagens praksis

vanskeligere for kvinner som mottar brevene å få informasjon dersom de har spørsmål knyttet til screeningprogrammet eller livmorhalskreft generelt. Brevene inneholder en del informasjon, og man oppfordres også til å oppsøke Kreftregistrets nettsider dersom man lurer på noe. Selv

om informasjonen som gis her er god, vil den være begrenset, og noen kvinner vil ønske å snakke med noen og å få stilt konkrete spørsmål. Mangel på informasjon og forståelse av hva screeningprogrammet går ut på kan bidra til å øke andelen kvinner som ikke deltar. Dersom informasjon gjøres enda mer tilgjengelig enn hva den er i dag, tror vi flere vil være motivert og interessert i å delta i screeningen.



Fiskebeinsdiagram over dagens praksis

3.2 Tiltak

Vi har her pekt på det vi ser på som svakheter ved det nasjonale screeningprogrammet. Vi har likevel ikke tenkt oss at forbedringsprosjektet skal foreligge på dette nivået. Det vi tenker, er å involvere fastlegene i arbeidet for å øke deltakelsen i screeningprogrammet. Vi understreker derfor at vi ønsker å beholde det nasjonale programmet som det er, og retter heller fokuset mot eventuelle tiltak en kan gjøre i *allmennpraksis* for at flere kvinner skal delta i screeningen. Vi ønsker å finne et tiltak som fra allmennpraksis kan være med og «tette hullene» vi nå har pekt på i Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft.

Lillestrøm Legesenter, vårt utvalgte mikrosystem, har per i dag ingen klare rutiner for å øke deltakelsen i screeningprogrammet for sine pasienter.

Som tiltak tenker vi oss en elektronisk varslingstjeneste fra fastlegen når det nærmer seg tre år siden en kvinne sist tok celleprøve. Vi har i første omgang tenkt oss at varslingene skal sendes ut på SMS. Kunnskapsgrunnlaget sier lite om SMS, da dette er en relativt ny kommunikasjonsform, og det derfor er gjort lite forskning på dette, men vi velger å sidestille SMS med telefonkontakt. Etter å ha snakket med dr. Rognstad på Lillestrøm Legesenter ble vi gjort oppmerksomme på at de bruker E-portal, og har gode erfaringer med dette. E-portal er et elektronisk kommunikasjonsverktøy mellom pasient og lege, med mulighet for timebestilling og e-konsultasjon, samt innsyn i prøvesvar og andre meldinger fra lege til pasient. Vi ser på dette som et mulig alternativ til SMS. Pasienten mottar da en SMS om at det ligger et brev fra fastlegen i E-portal. Fordelene med dette er at det øker pasientsikkerheten ved at pasienten må logge på med passord, mens SMS fort kan komme på avveie. Eventuelle SMS-varsler vil likevel være standardiserte, og ikke inneholde sensitive personopplysninger. Det kan også påpekes at brev også fort havner på avveie, og at brevene man mottar fra Kreftregisteret i prinsippet vil inneholde akkurat samme type opplysninger som det vi tenker oss at en varslings-SMS vil inneholde.

Når kvinnen mottar varslingen vil hun samtidig få tilbud om å bestille time umiddelbart. Dette oppnås ved at varselet sendes ut i telefontiden, slik at hun kan ringe med en gang hun mottar det. Legesekretær/sykepleier som betjener telefonen vil være godt informert om screeningprogrammet, og kvinner som har behov for mer informasjon eller svar på konkrete spørsmål vil dermed kunne få dette raskt. Timeboken bør også ha rom for timer til celleprøver, slik at ventetiden ikke behøver å bli lang. Dersom varslingen sendes ut på SMS vil en eventuelt kunne tilby direkte timebestilling ved at pasienten svarer på meldingen og dermed automatisk får tildelt avtaletid. Dersom varselet sendes ut

via E-portal vil pasienten kunne bestille time direkte her. Vi tenker oss at dersom det er enkelt og lett tilgjengelig å bestille time, vil flere benytte seg av tilbudet.

Vi ønsker også at tiltaket skal omfatte pasientjournalen, slik at når journalvinduet til en pasient som tok siste celleprøve for tre år siden åpnes, vil legen gjøres oppmerksom på dette. Dermed kan legen foreslå for pasienten at man avtaler en ny time for å få tatt en celleprøve, eller at man tar en umiddelbart dersom man har anledning, og dersom pasienten ønsker det.

Ikke alle kvinner ønsker å delta i screeningprogrammet. Tjenesten med automatisk varsling bør derfor inneholde en mulighet for avbestilling. Det er heller ikke alle som skal ha påminnelse om screening. Dette gjelder særlig kvinner som har hatt livmorhalskreft, og kvinner som av andre årsaker har fjernet livmorhalsen. Dette er ofte et følsomt tema for de det gjelder, og det er derfor viktig at man unngår å sende varslinger til disse pasientgruppene. En er derfor nødt til å utarbeide rutiner for å kartlegge disse pasientene og fjerne de fra tjenesten.

Vi tenker at tiltaket er relevant fordi andelen kvinner som ikke deltar i screeningprogrammet er såpass stor, og fordi vi ser på fastlegen som en viktig og lite utnyttet ressurs i arbeidet for å øke deltakelsen. Ved å innføre et tiltak fra allmennpraksis, og samtidig beholde dagens praksis på landsbasis, tror vi det er gode muligheter for å øke deltakelsen og fange opp de kvinnene som ville falt utenfor dersom de ikke ville fått oppfølging og påminnelse fra sin fastlege.

Vi mener at tiltaket i høy grad er gjennomførbart. Det krever noe datateknisk arbeid, med programmering av nye funksjoner i journalsystemet, deriblant installering av SMS-varslingssystem dersom dette velges framfor E-portal. Vi har i løpet av prosessen fått tilbakemelding fra dr. Rognstad om at han har mottatt informasjon fra CGM om at bruken av SMS ved timebestilling og innkalling vil komme i WinMed i løpet av relativt kort tid.

3.3 Valg av indikator

Vi har valgt oss en prosessindikator som tar for seg antall kvinner som kommer til screening før og etter at tiltaket er satt i gang. For å utføre dette tenker vi at en må gå eksempelvis seks måneder tilbake i tid og hente ut tall fra journalsystemet på antall celleprøver utført ved Lillestrøm Legesenter per måned før iverksetting av tiltak. Dette vil utgjøre baseline for kvalitetsforbedringen. Deretter vil antall celleprøver utført etter tiltak i en tilsvarende periode sammenlignes med baseline. Dr. Rognstad mener at det lett lar seg gjøre å hente tall og statistikk fra journalsystemet.

En annen prosessindikator som kan brukes er tall på hvor mange celleforandringsfunn man gjør ved legesenteret i løpet av en periode, sammenlignet med en periode før innføring av tiltak. Dette er tross alt et av hovedformålene våre, nemlig å fange opp kvinner med celleforandringer som ellers ikke ville blitt oppdaget.

En strukturindikator er mindre aktuell, da vi i første omgang tenker oss å utføre prosjektet på et enkelt legesenter, men en kunne eventuelt brukt tall på hvor mange kvinner legesenteret kan nå med SMS.

En resultatindikator vil være vanskelig å måle, da det krever registrering over lang tid, og bør ha stort pasientmateriale. Det er likevel teknisk mulig, og en kunne ha målt mortalitet eller insidens av livmorhalskreft hos aktuelle pasienter over en tyveårsperiode. Dette ville nok være den beste måten å måle effekt av tiltaket, da det er insidens og mortalitet knyttet til livmorhalskreft vi med dette prosjektet ønsker å redusere.

Kapittel 4: Prosess, ledelse og organisering

4.1 Forankring av prosjektet

Helsepolitiske målsettinger fra Helsedirektoratet uttrykker kvalitetsstrategien for den norske helsetjenesten (20). Målet er å sikre helsetjenester av god kvalitet. Slike tjenester

- er virkningsfulle
- er trygge og sikre
- involverer brukerne og gir dem innflytelse
- er samordnet og preget av kontinuitet
- utnytter ressursene på en god måte
- er tilgjengelige og rettferdig fordelt

I "Forskrift om fastlegeordning i kommunene" (gjeldende fra 1/1-13) er fastlegen gitt et "listeansvar" for sin gruppe pasienter. I praksis tenker vi at legen så langt det er mulig har fått pålegg om å ta ansvar for sine pasienters helse.

4.2 Gjennomføring av prosjektet

Ved å gjennomføre et pilotprosjekt på et allmennlegekontor, tenker vi det vil kunne gi oss erfaring om hva som er gjennomførbart i praksis sett i forhold til hva som er behovet. Det ideelle er et allmennlegekontor med flere fastleger tilknyttet. Hele legekontoret bør involveres, men en lege bør fungere som pedagogisk leder. Allmennlegenes ansvar for prosjektet vil være å sørge for at opplegget fungerer og er innenfor realistiske rammer. Etter pilotprosjektet vil man kunne evaluere og eventuelt tilpasse modellen. Er prosjektet vellykket kan en nasjonal implementering vurderes.

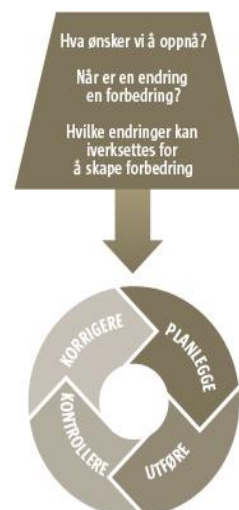
4.3 Strukturering av pilotprosjekt

Vårt utvalgte mikrosystem, Lillestrøm legesenter har 7 leger ansatt. Hver lege har ansvar for ca 1500 pasienter. Populasjonen er 10500 innbyggere. Vi mener størrelsen gjør dette legesenteret godt egnet for pilotprosjektet. Ved vårt besøk ble vi møtt med en holdning til at kvalitetssikring er viktig. Det ble vist interesse for vårt valg av tema og for at det foreligger behov for en konkret forbedring (se senere John F. Kotters råd for en vellykket endringsprosess).

4.3.1 Langley og Nolans metode for kvalitetsforbedring

Vi ønsker å benytte Langley og Nolans modell (2009) for kvalitetsforbedring for å strukturere vårt forbedringsprosjekt (21). Dette er kanskje den mest kjente og internasjonalt mest brukte metoden for kvalitetsforbedring. Metoden er en modell bestående av to deler som sammen danner et forbedringsverktøy. Den setter rammer for utforming, testing og implementering av de forandringer som leder til forbedring.

Første del er en forberedelsesfase der man tar for seg sentrale spørsmål før eventuelle forbedringstiltak kan iverksettes:



- Hva ønsker vi å oppnå?
- Hvordan vet vi at endringen er en forbedring?
- Hvilke tiltak kan iverksettes for å skape forbedring?

Dette innebærer en erkjennelse av behov for forbedring, samt klargjøring av kunnskapsgrunnlaget og hvordan man skal forankre og organisere forbedringsarbeidet.

Når det gjelder screeningen generelt, er det viktig å være klar på at det er et frivillig tilbud. Kvinnene har krav på nøytral informasjon om personlig gevinst og kostnad når de skal ta beslutningen om de vil la seg screene.

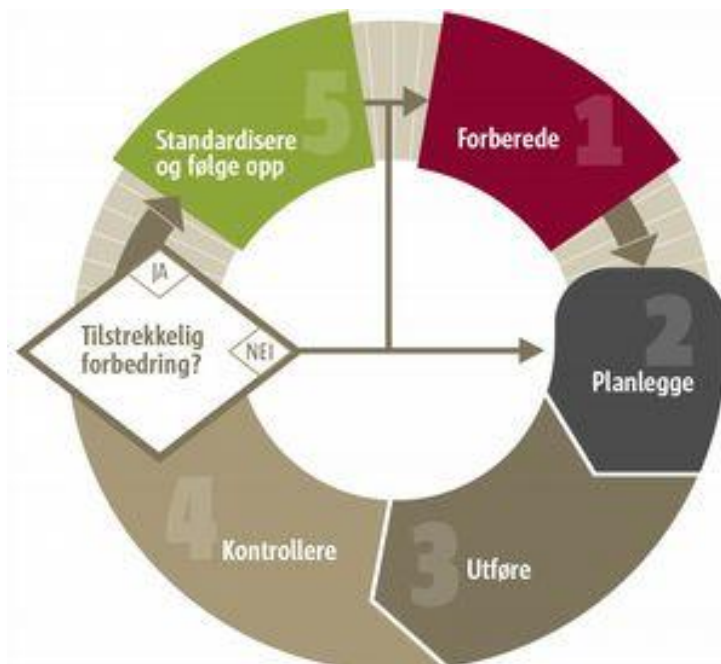
Vi ønsker å redusere mortaliteten ved livmorhalskreft ved å innføre et påminnelsessystem i fastlegenes journalsystem. Påminnelsessystemet skal fange opp de kvinner som i dag av ulike årsaker ikke følger de nasjonale retningslinjene for denne typen screening.

Å erkjenne behovet for forbedring er utgangspunktet for alt forbedringsarbeid. Vi mener vårt kunnskapsgrunnlag trekker i retning av et behov. Gjennom å kartlegge kunnskapsgrunnlaget for beste praksis og å etablere en forståelse av at kvalitetsforbedring er nødvendig, håper vi å oppnå økt screening av aktuell pasientgruppe.

Når en skal jobbe med kvalitetsforbedring, er det viktig at man vurderer og ivaretar de 6 dimensjonene av tjenestekvalitet som er nevnt ovenfor (Helsedirektoratets målsetninger). Med bakgrunn i kunnskapsgrunnlaget mener vi tiltaket vårt er virkningsfullt. Videre er prosjektet trygt så lenge screeningen følger WHO's krav til screeningsprogrammer (22), og så lenge kvinnen får den informasjonen hun har kvav på. Det kan være en god ide å involvere en helsesekretær til å svare på spørsmål. Kanskje kan terskelen for å kontakte legesekretær være lavere og mulig kan kvinnene slik få lettere svar på sine spørsmål. Resultatet kan bli en større interesse for egen helse og med den konsekvens at de lar seg screene. Vi mener kvalitetsforbedringsprosjektet utnytter ressurser på en god måte ved å redusere risiko for tidlig død. For å sikre en rettferdig fordeling kan det være aktuelt å se på muligheten for å koble legekontoet opp mot Kreftregisteret. På den måten vil alle kvinner som ikke er blitt testet siste 3 år få samme påminnelse.

Andre del av Langley og Nolans modell for kvalitetsforbedring bygger på Demings klassiske PDSA sirkel eller PUKK-sirkel. Prosjektet struktureres ut fra denne forbedringssirkelen med vekt på følgende fire faser:

- Planlegge (Plan)
- Utføre (Do)
- Kontrollere (Study)
- Korrigere (Act)



For å oppnå en kontinuerlig forbedring vil det være nyttig å identifisere en eller flere kvalitetsindikatorer som kan måles (se tidligere). Da kan man kontrollere i hvilken grad man har nådd målet og vurdere om det er nødvendig å gjøre korrigeringer i en ny runde av prosjektet.



Planlegge

I planleggingsfasen lages en plan for arbeidet og det settes mål for hva man ønsker å oppnå. Deltakerne gis tilstrekkelig kunnskap om prosjektet, og man må forvisse seg om at det er gjennomførbart og ressurser finnes.

Vi tenker det bør opprettes en prosjektgruppe bestående av 2 leger og en helsesekretær. De vil fungere som en ledelse og ha ansvar for informasjon, oppfølging og evaluering av prosjektet. Helsesekretæren bør få nødvendig opplæring. Alle legene tilknyttet legesenteret bør delta i prosjektet.

Utføre

I denne fasen skal prosjektet iverksettes og gjennomføres.

Ved Lillestrøm legesenter benyttes journalsystemet Winmed 2. Slik systemet fungerer i dag, er det ikke innlagt varselssystemer med innkallelse/påminnelse for ulike kontroller (for eksempel påminnelse om 3-årig koloskopi hos de pasienter som trenger dette). Dette er noe som er ønsket fra legenes side. Som tidligere nevnt, ser det nå ut til at det i det kommende EPJ system fra produsenten av Winmed2 (CGM), vil bli lagt vekt på enklere rutiner ved timebestilling /innkalling. Det betyr at bruk av SMS vil komme i løpet av relativt kort tid. For vårt prosjekt er dette en meget god løsning. Man får mulighet til å identifisere og innhente alle som har et intervall over 2,5 år siden forrige celleprøve.

Vår tanke er at prosjektgruppen bør sette av litt tid til diskusjon vedrørende prosjektet når de likevel møtes til faglig møte en gang per uke. Det kan være eventuelle problemer som har dukket opp, inntrykk fra pasienter etc. Det må også vurderes om helsesekretæren føler seg kompetent til sine oppgaver.

Kontrollere

I denne fasen skal resultatene kontrolleres. Prosjektgruppen har ansvar for å gjennomføre dette.

Etter 6 måneder tenker vi å evaluere prosjektet ved å sammenlikne med baseline. I tillegg er det viktig at deltagerne på legekontoet får mulighet til å diskutere sine erfaringer.

Korrigere

I denne fasen må man standardisere opplegget og følge opp resultatene.

Etter ett år bør prosjektet som helhet evalueres av prosjektgruppen.

Vurderes prosjektet som en forbedring, må en kontrollere at de rammene man hadde ved oppstart er fulgt. Ble det for tidkrevende for legene og helsesekretæren? Ble det satt av nok tid til hver pasient? Hva tenker pasientene? Er tiltaket så vellykket at man kan ta stilling til en videreføring til nasjonalt nivå?

Hvis prosjektet ikke vurderes som vellykket, må man vurdere hva som ikke fungerte. Hvor gikk det galt? Hva kunne vært gjort annerledes? Er ikke prosjektet en kvalitetsforbedring likevel?

4.4 Endring og motstand

I enhver endringsprosess må man være forberedt på å møte motstand fordi endring fører inn i nye og ukjente farvann (23). For å få til en best mulig og varig endring, anbefaler vi å følge John P. Kotters 8 trinn-modell for endring (24):

1. Skap kriseforståelse - endring er nødvendig
2. Etabler en allianse av aktører med myndighet til å gjennomføre endringen
3. Formuler en klar visjon og en strategi for hvordan den kan nås
4. Kommuniser visjonen og strategien med ulike virkemidler
5. Fjern hindringer og gjør folk i stand til å arbeide på nye måter
6. Skap tidlig suksess - synliggjør fremgang
7. Ta ikke seieren på forskudd, men fokuser på det som gjenstår
8. Endringen må forankres i ny organisasjonskultur

For å endre dagens praksis er det viktig å skape en forståelse av at endring er høyst nødvendig. Vi tenker å få fastlegene med på laget. Hvis de allerede føler behov for å innhente aktuelle kvinner er man på god vei. En av visjonene med kvalitetsforbedringsprosjektet er å redusere mortaliteten ved livmorhalskreft. Det burde i seg selv være en motivasjon til å gå inn i prosjektet. I tillegg må prosjektgruppen hele tiden jobbe for at alle deltakere skal føle seg godt ivaretatt og inkludert. Det bør gis god informasjon om bl.a. gjennomføringen, kostnader og eventuelt ekstra arbeid for den enkelte. Det bør i tillegg arrangeres flere fagmøter med kontinuerlige oppdateringer.

Det er her snakk om å gjennomføre endring i et eksisterende system, og man må være forberedt på å møte motstand. Noen er generelt negativt innstilt til endringer. Slike holdninger må møtes med fokus på fordeler samt være ærlig på eventuelle ulemper, for eksempel økonomiske og tidsmessige. Positiv feedback er alltid viktig. Det samme gjelder fagmøter med særlig fokus på å synliggjøre suksess, ros og anerkjennelse.

Kapittel 5: Diskusjon og konklusjon

Vi valgte å benytte oss av MEDLINE-databasen i vårt systematiske søk for å få et ufiltrert resultat basert på våre søkeord. Dette gjorde at vi selv kunne sette konkrete inklusjonskriterier for artikler vi ønsket å benytte i kunnskapsgrunnlaget. Vi mener at kunnskapsgrunnlaget gir holdepunkter for at vårt prosjekt vil kunne øke deltakelsen i det nasjonale screeningprogrammet for livmorhalskreft. Vi fant at manglende eller begrenset evidensbasert kunnskap om celleprøve og livmorhalskreft var assosiert med å ikke delta i screeningprogrammet. Kvinner som ikke deltok i screening, begrunnet blant annet dette med at de følte seg friske, og hadde tro på egen evne til å oppdage endringer i sin helse. I den norske studien var ikke-deltakelse assosiert med risikoatferd for livmorhalskreft, som det å røyke og å ikke bruke kondom. Det er derfor viktig å nå ikke-deltakere med god informasjon, slik at de kan ta et informert valg. Samtidig må man respektere den enkelte kvinnes rett til å tolke informasjonen slik hun mener er riktig for seg, og ta et valg ut fra dette. Når ikke-deltakende kvinner vurderte fordelene av screening som færre enn deltakende kvinner, kan dette skyldes mangel på kunnskap, eller det kan være et veloverveid standpunkt ut fra relevant kunnskap i kombinasjon med egne preferanser og holdninger. Praktiske hindre og ubehag knyttet til den gynekologiske undersøkelsen var andre viktige årsaker til at kvinner ikke deltok i screeningprogrammet. Dette kan møtes med tilrettelegging i forbindelse med konsultasjonen. Rask og enkel tilgang til timebestilling etter påminnelse fra fastlege, kan være et tiltak for å overkomme noen av de praktiske barrierene. Man kan også tenke seg at for noen kvinner vil det være enklere å ta opp problemer med den gynekologiske undersøkelsen med sin egen lege.

Studiene i litteratursøket viste at både brev og telefon var effektivt for å øke deltakelse i screening, og at kombinasjonen av de to tiltakene var mer effektivt enn bare brev i to av tre studier (5,8,9). Det er en svakhet i kunnskapsgrunnlaget at vi kun fant tre studier som hadde undersøkt brev og telefon versus kun brev, og at resultatene sprikte noe. På grunn av størrelsen, likhet i systemet og tiltak, velger vi å tillegge studien fra Karolinska stor vekt (8). Vi fant ingen studier som omhandlet SMS, noe vi antar skyldes at dette er en forholdsvis ny kommunikasjonsform. Vi tror imidlertid at SMS vil kunne ha noe av den samme effekten som telefon, i det man henvender seg direkte til kvinnen der hun er. Det er også vist en økt dekningsgrad ved direktekontakt fra allmennpraktiker i tillegg til brev fra et sentralt organ (5,6), noe som støtter vårt foreslåtte tiltak.

Vi mener at tiltaket vi har presentert i høy grad er både relevant og gjennomførbart. Det er likevel et par ting som må avklares før prosjektet kan settes ut i live. Først må en bestemme seg for hvordan riktig pasientgruppe skal identifiseres. Dette må hentes ut fra journalen, og basere seg på anbefalingene fra Kreftregisteret. Deretter er det svært viktig at kvinner som ikke ønsker screening skal ha mulighet til å reservere seg mot å motta varslene. Kvinner som har hatt livmorhalskreft, eller av andre årsaker har fjernet livmorhalsen, skal heller ikke motta varsler, og det må utarbeides gode rutiner for å sørge for at disse lukes ut fra start, og at nye tilfeller også fjernes fra listene. Dette kan by på tekniske utfordringer, men er svært viktig, og må avklares før prosjektet kan utvikles videre.

Et annet aspekt ved slike prosjekter er at de ofte er kostbare. Kostnadene kan mulig bli for høye for et enkelt legesenter å ta alene, og man bør derfor se på alternative muligheter ved utvikling av varslingsystemet. Et alternativ kan være at flere legesentre går sammen for å dele kostnadene. Et annet alternativ kan være å utarbeide selve systemet på forhånd, eventuelt i samarbeid med utviklerne av journalsystemet, for deretter å tilby det som en pakke til aktuelle legesentre. Vi har fått informasjon om at en SMS-funksjon i WinMed er på vei, noe som mulig kan gjøre utviklingen av varslingsystemet noe enklere og mindre kostbart, da en ikke nødvendigvis vil trenge å installere helt ny programvare.

Vi valgte et legesenter som mulig viser seg å ha relativt høy deltakelse. Det hadde nok vært større effekt av vårt forbedringsprosjekt dersom deltakelsen hadde vært lavere i utgangspunktet. Forbedringsarbeidet ble satt opp systematisk etter Langley og Nolans modell.

Et annet mulig hinder var hvordan få fastlegene med på laget, da prosjektet kan innebære ekstra arbeid og utgifter, samt at Kreftforeningen allerede har rutiner for å sende rutinemessige påminnelse skrivelser. Imidlertid vil utsendelsen av SMS foregå automatisk. I tillegg mener vi vårt kvalitetsforbedringsprosjekt kan finne støtte i den nye fastlegeforskriften. Vi tenker at fastlegene kan ta vare på sine pasienters helse bl.a. gjennom tettere oppfølging når det gjelder screening av sine "listepasienter".

Vi har nå pekt på flere utfordringer som vil kunne dukke opp ved utførelse av vårt prosjekt. Dette dreier seg spesielt om hvordan man skal identifisere pasientgruppen, samtidig som man utelukker de som av ulike årsaker ikke skal motta SMS-varsler, samt om tekniske og økonomiske utfordringer. Det er også en rekke etiske problemstillinger som må tas i betraktning når et slikt prosjekt settes ut i live, og det skal alltid være tydelig overfor de som mottar SMS-varsel at dette er et frivillig tilbud, og at man også har en mulighet til å avbestille varslings-tjenesten. Vi mener likevel at disse utfordringene bør kunne løses relativt greit, og at prosjektet fortsatt er relevant og gjennomførbart, også sett fra et kost-nytte-perspektiv.

Litteraturliste

1. Johnsen T. Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft [internett]. Oslo: Kreftregisteret. Institutt for populasjonsbasert kreftforskning [oppdatert 23.4.2013, sitert 28.4.2013]. Tilgjengelig fra: <http://www.kreftregisteret.no/no/Forebyggende/Masseundersokelsen-mot-livmorhalskreft/>
2. Skare GB, Lønneberg S. Årsrapporten 2009-2011. Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft. Oslo: Kreftregisteret. Institutt for populasjonsbasert kreftforskning; 2013.
3. Haldorsen T, Skare GB, Steen R, Thoresen SØ. Livmorhalskreft etter ti års offentlig koordinert screening. Tidsskr Nor Lefeforen. 2008;128:682-685.
4. Heranney D, Fender M, Velten M, Baldauf JJ. A prospective randomized study of two reminding strategies: telephone versus mail in the screening of cervical cancer in women who did not initially respond. Acta Cytol. 2011;55(4):334-40. doi: 10.1159/000327527. Epub 2011 Jul 22.
5. Everett T, Bryant A, Griffin MF, Martin-Hirsch PP, Forbes CA, Jepson RG. Interventions targeted at women to encourage the uptake of cervical screening Cochrane Database Syst Rev. 2011 May 11;(5):CD002834. doi:10.1002/14651858.CD002834.pub2.
6. Jensen H, Svanholm H, Støvring H, Bro F. A primary healthcare-based intervention to improve a Danish cervical cancer screening programme: a cluster randomized controlled trial. J Epidemiol Community Health. 2009 Jul;63(7):510-5. doi:10.1136/jech.2008.077636. Epub 2009 Feb 18.
7. Morrell S, Taylor R, Zeckendorf S, Niciak A, Wain G, Ross J. How much does a reminder letter increase cervical screening among under-screened women in NSW? Aust N Z J Public Health. 2005 Feb;29(1):78-84.
8. Eaker S, Adami HO, Granath F, Wilander E, Sparén P. A large population-based randomized controlled trial to increase attendance at screening for cervical cancer. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev. 2004 Mar;13(3):346-54.
9. Vogt TM, Glass A, Glasgow RE, La Chance PA, Lichtenstein E. The safety net: A cost-effective approach to improving breast and cervical cancer screening. J Womens Health (Larchmt). 2003 Oct;12(8):789-98.
10. Nygård JF, Skare GB, Thoresen SØ. The cervical cancer screening programme in Norway, 1992-2000: changes in Papsmear coverage and incidence of cervical cancer. J Med Screen. 2002;9(2):86-91.
11. Blomberg K, Ternestedt BM, Törnberg S, Tishelman C. How do women who choose not to participate in population-based cervical cancerscreening reason about their decision? Psychooncology. 2008 Jun;17(6):561-9.
12. Eaker S, Adami HO, Sparén P. Attitudes to screening for cervical cancer: a population-based study in Sweden. Cancer Causes Control. 2001 Aug;12(6):519-28.
13. Hansen BT, Hukkelberg SS, Haldorsen T, Eriksen T, Skare GB, Nygård M. Factors associated with non-attendance, opportunistic attendance and reminded attendance to cervical screening in an organized screening program: a cross-sectional study of 12,058 Norwegian women. BMC Public Health. 2011 Apr 26;11:264. doi: 10.1186/1471-2458-11-264.
14. Oscarsson MG, Benzein EG, Wijma BE. Reasons for non-attendance at cervical screening as reported by non-attendees in Sweden. J Psychosom Obstet Gynaecol. 2008 Mar;29(1):23-31.
15. Espersen MM, Holten IW. Barrierer for screening for livmoderhalskræft. Ugeskr Laeger. 2005 Nov 14;167(46):4371-4.
16. Fylan F. Screening for cervical cancer: a review of women's attitudes, knowledge, and behaviour. Br J Gen Pract. 1998 Aug;48(433):1509-14.
17. Neilson A, Jones RK. Women's lay knowledge of cervical cancer/cervical screening: accounting for non-attendance at cervical screening clinics. J Adv Nurs. 1998 Sep;28(3):571-5.
18. Sundhedsstyrelsen. Screening for livmoderhalskræft –anbefalinger. Danmark. 2012. Tilgjengelig fra <http://www.sst.dk/publ/Publ2012/SYB/Kraeft/ScreenLivmoderhalskrftAnbef.pdf>.
19. Ferroni E, Camilloni L, Jimenez B, Furnari G, Borgia P, Guasticchi G, et al. How to increase uptake in oncologic screening: A systematic review of studies comparing population-based screening

programs and spontaneous access. *Prev Med.* 2012 Dec;55(6):587-96. doi: 10.1016/j.ypmed.2012.10.007. Epub 2012 Oct 11.

20. Veileder til Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten, " ... OG BEDRE SKAL DET BLI!" (september 2005)

21. Langel GJ, Moen RD, Nolan KM et al. *The improvement guide: a practical approach to enhancing organizational performance*. San Francisco, CA: Jossey-Bass, 2009.

22. WHO 1968. *Screening. Why, when and how*. København 1991.

23. Bjørndal A. FS, Klovning A. *Kunnskapshåndtering i medisin og helsefag*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag AS; 2007.

24. Kotter J. *Leading Change*. *Harvard Business Review*, 59-67. March-April 1995.

Vedlegg

1. Informasjonsbrev til 25 åringer
2. Påminnelse
3. Ny påminnelse

Vedlegg 1

Informasjon til deg som fyller 25 år

Celleprøve fra livmorhalsen kan redde liv.

Norske helsemyndigheter anbefaler at alle kvinner mellom 25 og 69 år tar celleprøve fra livmorhalsen hvert tredje år. Dette brevet sendes uavhengig av om du har tatt celleprøve fra livmorhalsen tidligere eller ei.

Brevet informerer om organiseringen av Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft (Masseundersøkelsen). Det sendes til kvinner med norsk fødselsnummer bosatt i Norge.

Hvorfor er det viktig for deg å ta celleprøve?

De fleste celleforandringer i livmorhalsen skyldes infeksjon med Humant Papilloma Virus (HPV). HPV-infeksjoner er vanlig, og de fleste får minst en infeksjon i løpet av livet.

Hvem rammes av livmorhalskreft?

En tredjedel av kvinnene som får livmorhalskreft i Norge er under 40 år, med høyest forekomst allerede i 35-års alder.

Hvem mottar brev fra Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft?

Det sendes påminnelser til kvinner i alderen 26-69 år som ikke følger anbefalingen om celleprøve hvert tredje år. Du vil motta en påminnelse i januar neste år med mindre du har tatt en prøve i løpet av de tre siste årene. Det sendes også brev til kvinner som ikke har fått kontrollert sine celleprøver som anbefalt.

Reservasjonsrett og samtykke

Masseundersøkelsens arbeid er regulert i kreftregisterforskriften (Helseregisterloven). Du har rett til å reservere deg mot lagring av personopplysninger knyttet til normale prøver og mot å få brev med påminnelser i posten.

Formålet med Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft

Formålet er å redusere antall tilfeller og dødeligheten av livmorhalskreft.

Prøvetaking

Celleprøven tas av fastlege eller gynekolog som skal informere deg om resultatet.

Prøven undersøkes i et laboratorium. En kopi av svaret sendes til Masseundersøkelsen.

Selv om du ikke ønsker registrering eller brev, anbefales du likevel å ta prøve!

Mer informasjon på baksiden av dette brevet og på <http://www.kreftregisteret.no/livmorhals>

Vennlig hilsen



Stefan Lönnberg

Leder for Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft



Hvorfor er det viktig for deg å ta celleprøve?

De fleste celleforandringer i livmorhalsen skyldes infeksjon med HPV. HPV-infeksjoner er vanlige og de fleste får minst en infeksjon i løpet av livet. HPV forekommer både hos kvinner og menn, og overføres seksuelt. De fleste HPV-infeksjoner er ufarlige og går over av seg selv. I noen tilfeller går ikke infeksjonen tilbake, men forårsaker alvorlige celleforandringer som kan utvikle seg til livmorhalskreft. Regelmessige prøver fra livmorhalsen (screening) kan avdekke alvorlige celleforandringer. Celleforandringer kan behandles, og behandlingen reduserer risikoen for å få livmorhalskreft.

Hvem rammes av livmorhalskreft?

En tredjedel av kvinnene som får livmorhalskreft i Norge er under 40 år, med høyest forekomst allerede i 35 års alder. Selv om det er forholdsvis få kvinner i Norge som får livmorhalskreft (325 kvinner i 2010) rammes rundt 3 000 kvinner årlig av alvorlige celleforandringer som kan føre til livmorhalskreft. Her er den høyeste forekomsten rundt 30 år. Derfor er det viktig at også unge kvinner fra fylte 25 år får tatt celleprøver regelmessig.

Hvem mottar brev fra Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft?

Påminnelser sendes til kvinner i alderen 26-69 år som ikke følger anbefalingen om celleprøve hvert tredje år. Det sendes også brev til kvinner som ikke har fått kontrollert sine celleprøver som anbefalt. Disse brevene sendes til kvinner i alle aldre. Ønsker du ikke disse brevene, kan du gi beskjed via e-post eller brev. Du kan velge om reservasjonen skal gjelde for en periode (dersom det ikke er aktuelt for deg å få brevene akkurat nå), eller for alltid. Reservasjonsskjema kan skrives ut fra vår nettside, fylles ut og sendes per post. Vi trenger navn, fødselsdato og adresse for å kunne reservere deg.

Reservasjon og samtykke

Hos legen kan du reservere deg mot at personidentifiserbare opplysninger ved normale funn lagres i Kreftregisteret i mer enn seks måneder. Dette gjelder denne ene prøven. Ønsker du å reservere deg mot permanent lagring av personidentifiserbare opplysninger for alle normale prøver, både tidligere og fremtidige, kan du enten gjøre dette elektronisk ved å logge deg inn på www.kreftregisteret.no/reservasjon, skrive ut reservasjonsskjema fra vår nettside og sende det i posten, eller sende oss brev med navn, fødselsnummer, adresse og signatur hvor ditt ønske kommer tydelig fram. Vær oppmerksom på at du kan velge å få påminnelsesbrev selv om du reserverer deg mot lagring av personopplysninger.

Ønsker du derimot å gi ditt samtykke til permanent lagring av disse opplysningene, kan du gjøre dette elektronisk på www.kreftregisteret.no/samtykke, skrive ut samtykkeskjema fra vår nettside og sende det i posten, eller sende oss brev med navn, fødselsnummer, adresse og signatur hvor ditt ønske kommer tydelig fram. Vær oppmerksom på at du kan reservere deg mot å få påminnelsesbrev selv om du samtykker til lagring av personopplysninger.

Reservasjon og samtykke kan ikke gjøres per telefon eller e-post da vi trenger din elektroniske eller skriftlige signatur. Reservasjoner mot brev eller lagring av personopplysninger og samtykke, kan til en hver tid endres, men tidligere prøveresultater kan ikke hentes inn og lagres på nytt, fordi personopplysninger knyttet til dine tidligere prøveresultat er slettet.

Organisering:

Du kan ikke ta celleprøven på Kreftregisteret, men må bestille time hos din fastlege. Ta gjerne med deg dette brevet til legen. Ønsker du å gå til gynekolog, kreves det i de fleste tilfeller henvisning fra fastlege. Du må selv dekke utgiftene til undersøkelsen, men legehonoraret registreres automatisk på ditt egenandelskort. Legen som tar celleprøven, skal informere deg om resultatet av prøven, og skal kontakte deg dersom det er behov for videre oppfølging. Å delta i et screeningprogram kan medføre uro og engstelse fram til svar foreligger. Dette er en normal reaksjon. Snakk med legen din om fordeler og ulemper ved screening, eller se Kreftregisterets nettside.

Beste tid for prøvetaking er mellom to menstruasjoner.

Kontaktinformasjon:

E-post: livmorhals@kreftregisteret.no

Postadresse: Livmorhals, Kreftregisteret, postboks 5313 Majorstuen, 0304 Oslo

Hjemmeside: www.kreftregisteret.no/livmorhals (also in English)



Vedlegg 2

«Fornavn» «Slektsnavn»
«Adresse»
«Postnr» «Poststed»

«Født»
Lnr: «Lopenummer»
22. nov. 2012

Påminnelse om å ta celleprøve. Celleprøve fra livmorhalsen kan redde liv.

Norske helsemyndigheter anbefaler at alle kvinner mellom 25 og 69 år tar celleprøve fra livmorhalsen hvert tredje år. Celleprøven kan avdekke alvorlige celleforandringer som kan føre til livmorhalskreft. Det finnes effektiv behandling for alvorlige celleforandringer. Kreftregisteret sender brev til kvinner mellom 25 og 69 år som tar prøve sjeldnere enn hvert tredje år, og til alle kvinner som ikke har tatt kontrollprøve etter celleforandringer. Kreftregisteret registrerer alle celleprøver fra livmorhalsen med hjemmel i Kreftregisterforskriften.

Vi vil gjerne minne deg om at det nå er over tre år siden du tok celleprøve.

Vi anbefaler at du bestiller time hos din egen lege.

- ❖ Hvorfor er det viktig for meg å ta celleprøve?
- ❖ Hvor kan jeg ta celleprøve?
- ❖ Jeg har nettopp tatt celleprøve.
- ❖ Hva er ulempene ved å ta celleprøve?
- ❖ Hva hvis jeg ønsker å reservere meg mot eller samtykke til at personidentifiserbare opplysninger ved normale funn blir lagret i Kreftregisteret?
- ❖ Jeg ønsker ikke å motta flere brev med anbefaling om å ta celleprøve.
- ❖ Jeg har fjernet livmorhalsen.



Snu arket for mer informasjon.

Du kan også se www.kreftregisteret.no "Ofte stilte spørsmål".

Alle resultater fra celleprøvene registreres i Kreftregisteret, også resultater fra prøver med normale funn. Du kan samtykke til eller reservere deg mot at personidentifiserbare opplysninger ved normale funn blir lagret i Kreftregisteret.

Selv om du ikke ønsker registrering, anbefales du likevel å ta prøve!

Med vennlig hilsen

Stefan Lönnberg
Leder for Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft

Hvorfor er det viktig for meg å ta celleprøve?

De fleste celleforandringer i livmorhalsen skyldes infeksjon med et virus (HPV). HPV-infeksjoner er vanlige. HPV forekommer både hos kvinner og menn, og overføres seksuelt. De fleste HPV-infeksjoner er ufarlige og går over av seg selv. I noen tilfeller går ikke infeksjonen tilbake, men gir alvorlige celleforandringer som kan utvikle seg til livmorhalskreft. Det finnes effektiv behandling mot alvorlige celleforandringer. Behandlingen reduserer risikoen for å få livmorhalskreft.

Regelmessige prøver fra livmorhalsen (screening) kan avdekke alvorlige celleforandringer.

Hvor kan jeg ta celleprøve?

Du kan ikke ta celleprøven på Kreftregisteret, men må bestille time hos *din fastlege*. Ta gjerne med deg dette brevet til legen. Ønsker du å gå til *gynekolog*, kreves det i de fleste tilfeller henvisning fra fastlege. Du må selv dekke utgiftene til undersøkelsen. Legen som tar celleprøven, skal informere deg om resultatet av prøven, og skal kontakte deg dersom det er behov for videre oppfølging. *Beste tid for prøvetaking er mellom to menstruasjoner.*

Jeg har nettopp tatt celleprøve.

Det tar tid før resultatet fra celleprøven din registreres i Kreftregisteret. Dersom du har tatt en prøve i løpet av de *tre til fire siste måneder* og ikke har plager fra underlivet, behøver du ikke ta ny prøve nå, og kan se bort fra denne påminnelsen.

Hva er ulempene ved å ta celleprøve?

Å delta i et screeningprogram kan medføre uro og engstelse fram til svar foreligger. Dette er en normal reaksjon. Snakk med legen din om fordeler og ulemper ved screening, eller se Kreftregisterets nettside.

Hva hvis jeg ønsker å reservere meg mot eller samtykke til at personidentifiserbare opplysninger ved normale funn blir lagret i Kreftregisteret?

Hos legen kan du samtykke til eller reservere deg mot at personidentifiserbare opplysninger ved normale funn lagres i Kreftregisteret i mer enn seks måneder. Dette gjelder denne ene prøven.

Ønsker du å *reservere deg mot* permanent lagring av personidentifiserbare opplysninger for alle normale prøver, både tidligere og fremtidige, kan du enten gjøre dette elektronisk ved å logge deg inn på www.kreftregisteret.no/reservasjon, skrive ut reservasjonsskjema fra vår nettside og sende det i posten, eller sende oss brev med navn, fødselsnummer, adresse og signatur hvor ditt ønske kommer tydelig fram. Vær oppmerksom på at du kan velge å få påminnelsesbrev selv om du reserverer deg mot lagring.

Ønsker du derimot å gi ditt *samtykke til* permanent lagring av disse opplysningene, kan du gjøre dette elektronisk på www.kreftregisteret.no/samtykke, skrive ut samtykkeskjema fra vår nettside og sende det i posten, eller sende oss brev med navn, fødselsnummer, adresse og signatur hvor ditt ønske kommer tydelig fram. Vær oppmerksom på at du kan reservere deg mot å få påminnelsesbrev selv om du samtykker til lagring av personopplysninger.

Reservasjon og samtykke kan ikke gjøres per telefon eller e-post da vi trenger din elektroniske eller skriftlige signatur.

Jeg ønsker ikke å motta fremtidige brev med påminnelse om å ta celleprøve hvert tredje år?

Ønsker du ikke disse brevene, kan du gi beskjed til Kreftregisteret via e-post eller brev. Du kan velge om reservasjonen skal gjelde for en periode eller for alltid. Reservasjonsskjema kan skrives ut fra vår nettside, fylles ut og sendes per post. Vi trenger navn, fødselsdato og adresse for å kunne reservere deg. *Reservasjoner mot brev eller lagring av personopplysninger og samtykke, kan til en hver tid endres, men tidligere prøveresultater kan ikke hentes inn og lagres på nytt, fordi personopplysninger knyttet til dine tidligere prøveresultat er slettet.*

Jeg har fjernet livmorhalsen.

Dersom du har fjernet livmorhalsen, *vil vi gjerne ha beskjed om dette*. Benytt samme fremgangsmåte som ved reservasjon mot brev. Dersom du er i tvil om livmorhalsen er fjernet, kan din fastlege eller gynekolog gi deg mer informasjon.

Kontaktinformasjon:

E-post: livmorhals@kreftregisteret.no

Postadresse: Livmorhals, Kreftregisteret, postboks 5313 Majorstuen, 0304 Oslo

Hjemmeside: www.kreftregisteret.no/livmorhals (also in English)

Vedlegg 3

«Fornavn» «Slektsnavn»

«Adresse»

«Postnr» «Poststed»

«Fodt»

Lnr: «Lopenummer»

22. nov. 2012

Ny påminnelse om å ta celleprøve.

Celleprøve fra livmorhalsen kan redde liv.

Norske helsemyndigheter anbefaler at alle kvinner mellom 25 og 69 år tar celleprøve fra livmorhalsen hvert tredje år. Celleprøven kan avdekke alvorlige celleforandringer som kan føre til livmorhalskreft. Det finnes effektiv behandling for alvorlige celleforandringer. Kreftregisteret sender brev til kvinner mellom 25 og 69 år som tar prøve sjeldnere enn hvert tredje år, og til alle kvinner som ikke har tatt kontrollprøve etter celleforandringer. Kreftregisteret registrerer alle celleprøver fra livmorhalsen med hjemmel i Kreftregisterforskriften.

Vi vil gjerne minne deg om at det nå er over fire år siden du tok celleprøve.

Vi anbefaler at du bestiller time hos din egen lege.

- ❖ Hvorfor er det viktig for meg å ta celleprøve?
- ❖ Hvor kan jeg ta celleprøve?
- ❖ Jeg har nettopp tatt celleprøve.
- ❖ Hva er ulempene ved å ta celleprøve?
- ❖ Hva hvis jeg ønsker å reservere meg mot eller samtykke til at personidentifiserbare opplysninger ved normale funn blir lagret i Kreftregisteret?
- ❖ Jeg ønsker ikke å motta flere brev med anbefaling om å ta celleprøve.
- ❖ Jeg har fjernet livmorhalsen.



Snu arket for mer informasjon.

Du kan også se www.kreftregisteret.no "Ofte stilte spørsmål".

Alle resultater fra celleprøvene registreres i Kreftregisteret, også resultater fra prøver med normale funn. Du kan samtykke til eller reservere deg mot at personidentifiserbare opplysninger ved normale funn blir lagret i Kreftregisteret.

Selv om du ikke ønsker registrering, anbefales du likevel å ta prøve!

Med vennlig hilsen

Stefan Lönnberg

Leder for Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft

Hvorfor er det viktig for meg å ta celleprøve?

De fleste celleforandringer i livmorhalsen skyldes infeksjon med et virus (HPV). HPV-infeksjoner er vanlige. HPV forekommer både hos kvinner og menn, og overføres seksuelt. De fleste HPV-infeksjoner er ufarlige og går over av seg selv. I noen tilfeller går ikke infeksjonen tilbake, men gir alvorlige celleforandringer som kan utvikle seg til livmorhalskreft. Det finnes effektiv behandling mot alvorlige celleforandringer. Behandlingen reduserer risikoen for å få livmorhalskreft.

Regelmessige prøver fra livmorhalsen (screening) kan avdekke alvorlige celleforandringer.

Hvor kan jeg ta celleprøve?

Du kan ikke ta celleprøven på Kreftregisteret, men må bestille time hos *din fastlege*. Ta gjerne med deg dette brevet til legen. Ønsker du å gå til *gynekolog*, kreves det i de fleste tilfeller henvisning fra fastlege. Du må selv dekke utgiftene til undersøkelsen. Legen som tar celleprøven, skal informere deg om resultatet av prøven, og skal kontakte deg dersom det er behov for videre oppfølging. *Beste tid for prøvetaking er mellom to menstruasjoner.*

Jeg har nettopp tatt celleprøve.

Det tar tid før resultatet fra celleprøven din registreres i Kreftregisteret. Dersom du har tatt en prøve i løpet av de *tre til fire siste måneder* og ikke har plager fra underlivet, behøver du ikke ta ny prøve nå, og kan se bort fra denne påminnelsen.

Hva er ulempene ved å ta celleprøve?

Å delta i et screeningprogram kan medføre uro og engstelse fram til svar foreligger. Dette er en normal reaksjon. Snakk med legen din om fordeler og ulemper ved screening, eller se Kreftregisterets nettside.

Hva hvis jeg ønsker å reservere meg mot eller samtykke til at personidentifiserbare opplysninger ved normale funn blir lagret i Kreftregisteret?

Hos legen kan du samtykke til eller reservere deg mot at personidentifiserbare opplysninger ved normale funn lagres i Kreftregisteret i mer enn seks måneder. Dette gjelder denne ene prøven.

Ønsker du å *reservere deg mot permanent lagring* av personidentifiserbare opplysninger for alle normale prøver, både tidligere og fremtidige, kan du enten gjøre dette elektronisk ved å logge deg inn på www.kreftregisteret.no/reservasjon, skrive ut reservasjonsskjema fra vår nettside og sende det i posten, eller sende oss brev med navn, fødselsnummer, adresse og signatur hvor ditt ønske kommer tydelig fram. Vær oppmerksom på at du kan velge å få påminnelsesbrev selv om du reserverer deg mot lagring.

Ønsker du derimot å gi ditt *samtykke til permanent lagring* av disse opplysningene, kan du gjøre dette elektronisk på www.kreftregisteret.no/samtykke, skrive ut samtykkeskjema fra vår nettside og sende det i posten, eller sende oss brev med navn, fødselsnummer, adresse og signatur hvor ditt ønske kommer tydelig fram. Vær oppmerksom på at du kan reservere deg mot å få påminnelsesbrev selv om du samtykker til lagring av personopplysninger.

Reservasjon og samtykke kan ikke gjøres per telefon eller e-post da vi trenger din elektroniske eller skriftlige signatur.

Jeg ønsker ikke å motta fremtidige brev med påminnelse om å ta celleprøve hvert tredje år?

Ønsker du ikke disse brevene, kan du gi beskjed til Kreftregisteret via e-post eller brev. Du kan velge om reservasjonen skal gjelde for en periode eller for alltid. Reservasjonsskjema kan skrives ut fra vår nettside, fylles ut og sendes per post. Vi trenger navn, fødselsdato og adresse for å kunne reservere deg. *Reservasjoner mot brev eller lagring av personopplysninger og samtykke, kan til en hver tid endres, men tidligere prøveresultater kan ikke hentes inn og lagres på nytt, fordi personopplysninger knyttet til dine tidligere prøveresultat er slettet.*

Jeg har fjernet livmorhalsen.

Dersom du har fjernet livmorhalsen, vil vi gjerne ha beskjed om dette. Benytt samme fremgangsmåte som ved reservasjon mot brev. Dersom du er i tvil om livmorhalsen er fjernet, kan din fastlege eller gynekolog gi deg mer informasjon.

Kontaktinformasjon:

E-post: livmorhals@kreftregisteret.no

Postadresse: Livmorhals, Kreftregisteret, postboks 5313 Majorstuen, 0304 Oslo

Hjemmeside: www.kreftregisteret.no/livmorhals (also in English)